



Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, l'équipe de la *Brev'Info* est heureuse de vous retrouver et vous espère tous en bonne santé, prêts à participer aux Cafés HTaP, aux Rencontres Régionales et à saisir toutes les occasions de rencontrer l'association et ses membres actifs qui, à l'approche du printemps, vous attendent pour de beaux moments d'échange, de découverte et d'information. Bonne lecture !

Préparation à la Greffe en toute sérénité,

brochure d'information éditée par les associations Fédération France Greffe Cœur Poumons, Vaincre la Mucoviscidose, HTaP France et Transhépate, est disponible et inclut un jeu de l'oie présentant les étapes du parcours médical prégreffe. Plus de 200 personnes greffées des différentes associations ont répondu au sondage en ligne qui a servi de base de travail.



Anticoagulant. En raison d'un risque allergique particulier existant avec le Prévican® (fluindione), notamment lors de l'initiation du traitement (pendant les 6 premiers mois), la prescription de cet anticoagulant de la classe des anti-vitamine K (AVK) est désormais restreinte au renouvellement chez des patients traités au long cours et bien équilibrés avec cette molécule. La prescription de Prévican® n'est donc plus autorisée en initiation de traitement.

Nous reviendrons plus en détail sur ce sujet dans le prochain numéro de notre revue *Cap Vers...* à paraître en juillet.

PHuman®

Inspired by Actelion

Un tout nouveau site internet vient d'être lancé par les laboratoires Actelion.

www.PH-Human.com réunit trois

ressources éducatives développées avec des patients, des associations de patients, pour aider et soutenir les malades HTP et leurs proches :



* **PH Human eBook** est un guide expliquant ce qu'est l'HTP, quel est son impact sur la vie des malades et de leurs proches. Il propose des trucs et astuces ainsi que des conseils pour ceux qui vivent avec une HTP.

* **Careers and hobbies** est constitué de témoignages de jeunes adultes ayant une HTP, sur le thème de la vie professionnelle et des loisirs. Vous trouverez ici des conseils pour choisir un métier adapté à votre situation, rédiger un curriculum vitae, préparer un entretien d'embauche. Vaut-il mieux parler de sa maladie à son employeur ou ne rien dire ? Un guide vous aidera à faire un choix éclairé.



* **Self-management series** sont des podcasts captivants sur le thème de l'autogestion, enregistrés lors de réunions en ligne en 2018.



Le site est en anglais, mais les navigateurs proposent des traductions automatiques ; la lecture en français est donc possible, même si la traduction est parfois fantasmagorique ! Seuls les documents sonores restent en version originale non sous-titrée.

Vous suivez un régime pauvre en sel ? Vous souhaitez partager vos bonnes idées de recettes ou trouver de nouvelles inspirations pour assaisonner vos petits plats ? Rejoignez sans attendre le groupe Facebook

Recettes pauvres en sel, riches en goût :

<https://www.facebook.com/groups/335892520300275/>

DATES À RETENIR en 2019

RENCONTRES RÉGIONALES

23 mars à Lyon

27 avril à Lille

25 mai à Nice



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 06 avril à Paris

CONGRÈS PATIENTS 11-12-13 octobre à Lyon

Dons aux associations et prélèvement à la source.

L'année dernière et d'une manière générale, les dons aux associations ont énormément baissé, en raison (en partie du moins) des questions que les contribuables se posaient par rapport au prélèvement à la source, et à la transformation de l'ISF en IFI.

ISF = impôt de solidarité sur la fortune

IFI = impôt sur la fortune immobilière

À propos de l'impôt sur le revenu, le prélèvement à la source n'a changé que le mode d'imputation de la déduction. Ne sachant à l'avance combien un contribuable aura versé dans l'année, son prélèvement mensuel est calculé sur l'impôt dû l'année précédente sans tenir compte des éventuelles déductions au titre de divers versements (service à la personne, dons...).

Puis dans le courant du mois de janvier, le contribuable reçoit un versement des impôts censé correspondre à la somme qu'il devrait pouvoir déduire s'il renouvelle les dons et recours à l'aide à la personne comme l'année précédente.

Il doit y avoir un réajustement en septembre.

Si bien qu'au final, pour l'impôt sur le revenu, ça ne change rien.

Pour l'IFI, étant donné que son assiette est différente de celle de l'ISF (c'est-à-dire la base sur laquelle il est calculé), le montant n'est pas le même. Cependant, la part déductible reste identique, à savoir 75% des sommes versées dans la limite de 50 000€.

Voir cet article :

<https://argent.boursier.com/impots/actualites/impot-sur-la-fortune-immobiliere-les-dons-resteront-deductibles-4591.html>



Reçus de don. Le circuit de rédaction et d'envoi des reçus de don par l'association a été réorganisé. L'association met tout en œuvre pour que les reçus de don vous parviennent dans les meilleurs délais. Nous vous prions de nous excuser pour le retard éventuel.

Repéré pour vous ! Happytal nous a été conseillé pour l'organisation d'une Rencontre Régionale. Il s'agit d'une start-up qui souhaite « révolutionner l'expérience de l'hospitalisation ». Ses services peuvent être intéressants pour les patients hospitalisés qui auraient besoin de linge, de dentifrice, ou qui souhaiteraient améliorer leur quotidien, et pour les proches qui veulent faire plaisir à leurs malades hospitalisés.









<https://www.happytal.com/home/index>

BREV'info - La vie de l'asso

Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaPFrance et ses bénévoles depuis la dernière *Brev'Info*. Vous retrouverez le détail de certains de ces événements dans le prochain numéro de votre magazine *Cap Vers...*

| | | |
|---|--|---|
| <p>8 décembre</p>  | <p>Repas convivial en Occitanie. Ce fut lors d'un repas convivial partagé le 8 décembre 2018 avec enthousiasme à l'Auberge de l'Hers à Mazères (09) que les 19 participants ont pu échanger, en particulier avec Anne-Marie Amilhat, l'une des plus anciennes ex-patientes HTAP, transplantée cœur-poumons. En effet, cette ariégeoise a été greffée le 19 octobre 1988. 30 années de vie supplémentaires grâce à un don d'organe ! De quoi lever un verre et donner de l'espoir à tous ! Danielle Duban</p> |  |
| <p>8 décembre</p>  | <p>Café HTaP en Alsace, à la Stuwä de Noël, à Mulhouse (68). Les participants sont retombés en enfance en découvrant les décors du salon de thé éphémère. Les odeurs de tartes chaudes, de vin aux épices, de chocolat crémeux, et les lumières tamisées ont contribué à faire de cet après-midi un moment magique. Laure</p> |  |
| <p>14-16 décembre</p>  | <p>Marché de Noël à Auray (56). Catherine, Marie-Thérèse, Marie-Christine, Viviane, Layla et leurs amis ont bravé le froid glacial pour tenir le stand d'information sur l'HTP. Les sapins de Noël confectionnés par les bricoleuses bénévoles sont partis comme des petits pains ! BRAVO ET MERCI pour le don remis à HTaPFrance.</p> |  |
| <p>27 janvier</p>  | <p>Course au profit d'HTaPFrance à Soues (65). Malgré la pluie, le vent et le froid, la marche a été suivie non seulement par des participants solidaires (dont le Team Maël) mais également et surtout par trois patientes déterminées. Elles ont marché entre 6,5 et 8 km. Parties en tête, étant à l'honneur pour cette manifestation organisée par le Comité des fêtes de Soues, elles sont arrivées dernières, mais acclamées par une population sportive admirative. Bravo les filles, vous pouvez être très fières ! Merci Soues, merci Michèle, merci le Team Maël ; grâce à vous, ce sont près de 1 800 € qui ont été récoltés pour la recherche.</p> |  |
| <p>2 février</p>  | <p>La Rencontre Régionale de Tours (37) a eu lieu dans les locaux même de l'hôpital Bretonneau, avec 29 malades ou proches, deux médecins et deux infirmières. À noter: la plupart des participants avaient été conviés par le service de pneumologie et découvraient pour la première fois l'association représentée par Mélanie Gallant-Dewavrin et Roselyne Dewavrin.</p> |  |
| <p>2 février</p>  | <p>Café HTaP en Alsace, à la Cité de l'automobile de Mulhouse (68). Après le déjeuner qui s'est prolongé longtemps après le dessert, les participants, membres d'HTaPFrance ou venus d'Allemagne et de Suisse, ont visité la plus grande collection automobile du monde ! Laure</p> |  |
| <p>Le 9 février</p>  | <p>Café HTaP à Balma. Maïté, nouvellement diagnostiquée, attendait avec impatience ce Café. Très angoissée et curieuse de voir d'autres patients, elle est repartie un peu plus sereine après nous avoir entendus. Mais combien elle avait besoin de parler ! Et malgré son stress, elle a réussi à faire rire les 15 participants. Parmi eux, Jérôme nous a aussi offert une belle surprise ! À suivre... Danielle Duban</p> |  |

Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ? Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

| | | |
|---|--|---|
| <p>23 mars</p>  | <p>Rencontre Régionale à Lyon avec les experts du Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire de Lyon. Invitation et bulletin d'inscription sont en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com. Adresse du jour : Hôpital Louis Pradel (hôpital cardiologique) Salle 1 - 10^e étage (ascenseurs 1 et 2) 59 bd Pinel 69500 BRON. Renseignements et inscriptions auprès de Carol : 06 37 44 52 80</p> | |
| <p>26 mars</p> | <p>6^e Journée Annuelle de la filière de santé des maladies respiratoires rares RespiFIL. Paris. Carol, Laure, Mélanie </p> | |
| <p>6 avril</p>  | <p>Assemblée générale suivie d'une après-midi informative avec la participation des experts du Centre national de référence de l'HTP. À noter : la présence de Fabienne SIMON, assistante de service social. Adresse du jour : Hôtel Ibis Paris 17 Clichy-Batignolles, Paris. L'invitation vous parviendra prochainement et le bulletin d'inscription sera mis en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com. Renseignements et inscriptions auprès de Carol : 06 37 44 52 80</p> | |
| <p>14 avril</p>  | <p>Le trail de l'Argent-Double organisé par les Groles Trotteurs du Minervois se déroulera à Caunes-Minervois à partir de 8 h 00. Les coureurs s'essouffleront au bénéfice d'HTaPFrance ! N'hésitez pas à aller les encourager !</p> |  |
| <p>27 avril</p>  | <p>Rencontre Régionale à Lille, avec les experts du Centre de compétence de l'HTP de Lille. Invitation et bulletin d'inscription seront mis en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com Adresse à préciser. Renseignements et inscription auprès de Carol : 06 37 44 52 80</p> | |
| <p>25 mai</p>  | <p>Rencontre Régionale à Nice, avec les experts du Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire de Nice. Adresse du jour : Ibis Styles ANTIBES 2067 Chemin de St Claude 06600 ANTIBES L'invitation et le bulletin d'inscription seront mis en ligne sur notre site internet www.htapfrance.com Renseignements et inscriptions auprès de Carol : 06 37 44 52 80</p> | |
| <p>11-12-13 octobre</p>  | <p>Notre 4^e Congrès Patients se déroulera à Valpré, près de Lyon (69). Ce week-end d'information, d'échange et de partage s'articulera autour de sessions plénières et d'ateliers. Avec la participation des experts du Centre national de référence et des Centres de compétence de l'HTP, ainsi que de nombreux intervenants.</p> | |
| <p>En préparation</p> | <p>Rencontre Régionale à Nantes. Date et lieu à confirmer. Renseignements et inscriptions auprès de Carol : 06 37 44 52 80</p> | |